

Hengityshalvausstatuksen omaajien
siirtymä uuden vammaispalvelulain
piiriin
Suosituksia terveydenhuollolle

Hengitystuki ry



HENGITYSTUKI RY

Lähtökohtamme

Hengityslaitteen varassa elävät henkilöt perehdytetään aina myös itse hengitystuen toteuttamiseen

Invasiivista 24/7 hengitystukea on mahdollista käyttää ilman sairaalan järjestämää työntekijärinkiä

Työtehtävissä taustakoulutusta tärkeämpää on valppaus, saatavissa oleminen ja ymmärrys siitä, mikä on avustamisessa tärkeää



Hengityshalvausstatuksen omaajille siirtymän seuraukset ovat myönteisiä


Vammaispalvelulain tarkoitus (1 §)

1) toteuttaa vammaisen henkilön **yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista** yhteiskunnassa sekä **ehkäistä ja poistaa** niiden toteutumisen **esteitä**;

2) tukea vammaisen henkilön **itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden** toteutumista;

3) turvata vammaisen henkilön **yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät** ja laadultaan hyvät palvelut

Lisäksi

 Siirtymän yhtenä myönteisenä seurauksena voi pitää sitä, että henkilökohtaisten avustajien määrän lisääntyessä hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden työntekijäringeissä **vapautuu koulutettua työvoimaa muualle terveydenhuoltoon**



Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden arjessa

- terveydenhuollon työntekijät eivät aina ole voineet toteuttaa yksilöllisen tarpeen mukaista kokonaisvaltaista avustamista
- henkilökohtaiset avustajat eivät ole aina saaneet avustaa hengityslaitteen kanssa

Jatkossa voidaan toteuttaa

- asiakaslähtöisyys
- monialainen yhteistyö
- kolme yhdenvertaista asiantuntijuutta: asiakkaan, sosiaalihuollon ja terveydenhuollon

Tuloksena aito, toimiva (ja edullinen) palveluintegraatio



Tärkeitä yksityiskohtia hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kannalta

10 § Perheenjäsen voi erityisestä syystä toimia henkilökohtaisena avustajana (esim. sijaisongelmat)

10 § Sijaisjärjestelyistä on työnantajamallissakin tehtävä suunnitelma





Työntekijäringin kokoonpano ja osaaminen

YKSILÖLLISTEN
TARPEIDEN JA
TOIVEIDEN
PERUSTEELLA

Kaikkien
työntekijöiden
perehdytys
hengityslaitteen
käyttäjän ja
hyvin-
vointialueen
yhteistyönä



Työntekijäringin toiminnan tavoite: avustaminen kaikessa yksilöllisesti tarvittavassa

TYÖTEHTÄVIEN
KATTAVUUS
TYÖNTEKIJÄN
KOULUTUKSESTA
RIIPPUMATTA

KÄYTTÄJÄLÄHTÖINEN
TYÖVUOROSUUNNITELU

Arjessa
avustaminen
yksilöllisten
toiveiden ja
tarpeiden
mukaisesti (esim.
ruuanlaitto,
kodinhoito ml.
siivous, harrastukset
jne)

Osallisuuden
mahdollistaminen
(työelämä, opiskelu,
sosiaaliset suhteet,
poliittinen
osallistuminen,
perheen
perustaminen jne)

Itsenäisen elämän
mahdollistaminen
(elämäntapa kuten
vuorokausirytmii,
kodin sisustus,
lemmikit,
liikkuminen,
matkustaminen)
**Itsemääräämis-
oikeus**

Elämää ylläpitävän
hengityksen
tukemiseen liittyvät
tehtävät

Työntekijärinkien toteuttamisvaihtoehdot

Henkilökohtainen apu palveluntuottajalta asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana

Ammatillinen henkilökohtainen apu palveluntuottajalta asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana

Työnantajamalli asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana sitä toivoville

Henkilökohtaiset avustajat

Lähihoitajat

Nykyisen terveydenhuollon ammattilaisista koostuvan työntekijäringin säilyminen asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana **sitä toivoville**

Terveydenhuollon toteuttama työntekijärinki osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta

- ”Silloinkin, kun asumisen tuen palvelukokonaisuuteen sisältyy vammaisen henkilön elämän kannalta välttämättömiä **terveydenhuollon** palveluita, on terveyden ja turvallisuuden lisäksi **huolehdittava vammaisen henkilön yksilöllisen elämän ja osallisuuden toteutumisesta vammaisen henkilön toiveiden mukaan.**”
- ”Kaikkien tämän lain perusteella järjestettävien **palveluiden on lain tarkoituksen mukaisesti tuettava henkilön itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista.** Asumisen tuen toteuttamistavasta päätettäessä on **ensisijaisesti otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset.** Asumisen tuessa itsemääräämisoikeus merkitsee myös esimerkiksi sitä, että henkilö voi lähtökohtaisesti määritellä itse oman päivärytminsä. Henkilöstön määrä on mitoitettava ja työvuorot järjestettävä asukkaiden tarpeiden perusteella ottaen kuitenkin huomioon työlainsäädäntö. Tämän toteutumisesta on huolehdittava --- tavalliseen yksityiskotiin tuoduissa palveluissa. **Itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin silloin, kun palvelut joustavat vammaisen henkilön aikataulun mukaan eikä toisin päin.**”

Ostopalvelu-
sopimuksen
päivittäminen

Tärkeää

Hengityslaitteen
varassa elävän
henkilön
asiantuntijuus ja
osallisuus
palvelukokonaisuuden
suunnittelussa

Nykyisiä
työntekijäriinkejä ei saa
lakkauttaa ennen kuin
uudet ovat
toiminnassa

Tulevat/uudet
hengityslaitteen
varassa elävät
henkilöt: tieto
sairaalaista
vammaispalveluihin
joko jo trakeostomiaa
suunniteltaessa tai
heti sen jälkeen kotiin
siirtymisen
nopeuttamiseksi

Mahdollisuuksia ja kehittämisen paikkoja

Kiertävä koordinoiva terveydenhuollon ammattilainen työntekijätiimien tueksi

Perehdytysmateriaalia jakoon Terveyskylä Pro:n ulkopuolelle henkilökohtaisten avustajien käyttöön

Kotihoidon tai kotisairaanhoidon käynnit voivat toimia työntekijäringin tukena osana asumisen tuen palvelukokonaisuutta

Ympäri vuorokautinen päivystyspuhelin konsultointiin

Terveyssozialityö sairaalassa käynnistyy uuden hengityslaitteen varassa elävän henkilön kohdalla ennakoivasti

~~Ympäri vuorokautinen kotisairaala on laitoshoidon, joka YK:n vammaissopimuksen perusteella on ainoastaan viimesijainen vaihtoehto (kotisaattohoito)~~

Suosittellemme: keskittäminen

Keskitetty sosiaalihuollon osaaminen: hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden vammaispalvelulain nojalla tehtävät palvelutarpeen kartoitus, asiakassuunnitelma ja päätökset sekä palvelujen toimivuuden seuranta vammaissosiaalityöntekijäparin tuottamana
HVA, YTA/sosiaalihuollon porrastus

Erikoissairaanhoidon osaaminen säilytettävä (hengitystukihoito)
(Kiertävä) valtakunnallinen konsultointi ongelmatilanteisiin

Hyvinvointialueiden perusterveydenhuollossa keskitetty elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien perusterveydenhoito hengitystukea ymmärtävän lääkäri/hoitajaparin/parien tuottamana

Kaikki tarvikejakelu edelleen erikoissairaanhoidosta, jotta yksilöllisten tarpeiden mukaisia tarvikkeita saatavilla (perusterveydenhuollon tarvikejakelussa ei riittävästi osaamista)

Kysymyksiä

Mikä taho jatkossa kilpailuttaa työntekijätiimit?

- Kilpailuttamisessa tarvitaan monialaista eli kaikkien osapuolien osaamista
- Hankintalaki edellyttää asiakkaiden osallistamista ja kuulemista

Miten tarvittavat asiat koordinoidaan parhaiten vammaispalvelujen ja terveydenhuollon välillä?

- Vammaispalvelulaki edellyttää koordinoimista sosiaalihuollolta
- Sairaalan koordinoija tehostaisi konsultointitarvetta

YK:n vammaissopimus edellyttää vammaisjärjestöjen osallisuutta. Miten huolehditaan hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden osallisuudesta palvelujen ja siirtymän suunnittelussa ja valmistelussa?

- Hengitystuki ry
- Jokainen yksittäinen henkilö omien palveluidensa kohdalla mukaan mahdollisimman varhain ja koko prosessin ajaksi,

Muutoksen keskeiset tavoitteet ovat yhdenvertaisuus (mm. oikeussuojakeinot), osallisuus ja itsemääräämisoikeuden täysimääräinen toteutuminen. Miten ne turvataan henkilökohtaisen avun työnantajamallin ulkopuolella?

- Lähihoitajien työsopimusten muokkaaminen ja työnkuvan laajentaminen kokonaisvaltaisiksi
- Lähihoitajien täydennyskoulutus yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen sekä itsenäisen elämän toteuttamiseksi



HENGITYSTUKI RY

Meistä aina meidän kanssamme yhteistyössä

Hengitystuki ry
- vuodesta 1956

Materiaaleja ja lisätietoa

www.hengitystuki.fi

ilka.haarni@hengitystuki.fi

